

# 炎症性肠病患者疏离感体验的质性研究

顾珺怡<sup>1</sup>, 林征<sup>1,2</sup>, 孙彩云<sup>3</sup>, 王咪<sup>4</sup>, 朱展慧<sup>1</sup>, 王清玉<sup>1</sup>, 唐李晨<sup>1</sup>

**摘要:**目的 探讨炎症性肠病患者患病过程中的疏离感并分析其产生原因,为制定针对性干预策略提供参考。方法 采用描述性质性研究方法,通过目的抽样法选取 15 例炎症性肠病患者进行半结构式访谈。使用内容分析法对访谈资料进行分析整理并提炼主题。**结果** 归纳出 3 个核心主题及 13 个亚主题:患者疏离的客观表现形式(疾病疏离、人际疏离、自我疏离、劳动疏离、环境疏离)、患者疏离的主观情绪感知(无力感、无价值感、孤独感、厌世感)、患者产生疏离的原因(身体意象障碍、疾病管理过度、情绪心理障碍、社交能力受损)。**结论** 炎症性肠病患者存在多维疏离,负性情绪明显且强烈。患者出现疏离感的原因纷繁复杂,未来应制定多维干预策略,以减轻患者疏离感,促进其更好地接受疾病、认同自我、融入社会、积极生活。

**关键词:**炎症性肠病; 疏离感; 客观表现; 主观感受; 质性研究

**中图分类号:**R473.5;B842 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.13.028

## Alienation experiences in patients with inflammatory bowel disease: a qualitative study

Gu Junyi, Lin Zheng, Sun Caiyun, Wang Mi, Zhu Zhanhui, Wang Qingyu, Tang Lichen. School of Nursing, Nanjing Medical University, Nanjing 211166, China

**Abstract:** **Objective** To explore the experiences and causes of alienation in patients with inflammatory bowel disease (IBD), so as to provide a reference for developing targeted intervention strategies. **Methods** The descriptive qualitative research method was used, a total of 15 patients with IBD were selected by purposive sampling, and semi-structured interviews were conducted. Then the interview data were analyzed and related themes were refined according to content analysis. **Results** Three themes and thirteen sub-themes were extracted: the objective manifestation of patients' alienation (disease alienation, interpersonal alienation, self-alienation, labor alienation and environmental alienation), the subjective feeling of patients' alienation (powerlessness, worthlessness, aloneness, world-weariness), the causes of patients' alienation (body image disturbance, over management of disease, emotional psychological barriers, social skills impairments). **Conclusion** Patients with IBD have multi-dimensional alienation, with obvious and strong negative emotions. The causes of their alienation are various and complex. In the future, it is necessary to develop multi-dimensional intervention strategies to alleviate their alienation, and promote them to accept their disease, identify themselves, integrate into society, and live a positive life.

**Key words:** inflammatory bowel disease; alienation; objective manifestation; subjective feeling; qualitative study

近年来,我国炎症性肠病发病率逐年上升。据统计,到 2025 年我国炎症性肠病患者将达到 150 万人<sup>[1]</sup>。因其病因未明、迁延不愈,患者常在日常生活中因疾病而选择回避、疏远他人,甚至对自我产生否定、怀疑态度,并因此出现孤独、绝望、无力等一系列“疏离”现象<sup>[2-4]</sup>。疏离感是指个体因生理、心理或社会原因失去对外界或自我的控制,主动或被动地与身边各种社会网络关系拉开距离,正常关系发生疏远,甚至被客体支配控制而产生的孤独、自我封闭、生活无意义等消极情感,表现出冷漠拒绝等消极行为的现象<sup>[5]</sup>。高疏离感个体倾向消极归因,他们悲观失望、心情低落,缺乏基本的人际信任,无法合理接受社会支持<sup>[6]</sup>,这促使个体犯罪率<sup>[7]</sup>、自杀率<sup>[8]</sup>、痴呆发生

率<sup>[9]</sup>增高。同时有研究表明,疏离感可能是导致胃肠道、心脑血管等慢性疾病的决定性心理社会因素<sup>[10]</sup>。刘晓红等<sup>[11]</sup>利用横断面调查探究了炎症性肠病患者社会疏离感现况及相关影响因素,尚无研究者关注患者整体疏离感体验及出现疏离感的深层次原因。为此,本研究采用描述性质性研究方法,深入了解炎症性肠病患者疏离感体验,为后期制定针对性干预策略,减轻其疏离感提供支持,以促使患者更好地接受疾病、认同自我、融入社会、积极生活。

### 1 对象与方法

**1.1 对象** 采取目的抽样法,于 2021 年 12 月至 2022 年 3 月选取江苏省某三级甲等医院消化内科住院炎症性肠病患者为访谈对象。纳入标准:①符合炎症性肠病协作组制定的炎症性肠病诊断标准<sup>[12]</sup>;②年龄≥18 岁;③思维清晰,能接受访谈并进行普通话交流;④知情同意并自愿配合本次研究。排除标准:①患有精神疾病、认知障碍或其他严重躯体疾病;②沟通障碍;③3 个月内接受过精神病类药物或心理咨询。根据质性研究资料饱和的标准确定样本量,即资料分析时已与之前重复,无新的编码出现<sup>[13]</sup>。资料饱和后,再访谈 2 例患者,以确保无新编码出现。共有 15 例炎症性肠病患者接受访谈,分别以 P1~P15 代替其真实姓名。其中,男 10 例,女 5 例;年龄 20~

作者单位:1. 南京医科大学护理学院(江苏 南京,211166);南京医科大学第一附属医院 2. 护理部 4. 血液净化中心;3. 复旦大学附属中山医院护理部

顾珺怡:女,硕士在读,学生

通信作者:林征,linzheng100@163.com

科研项目:江苏省高校优势学科建设工程项目(苏政办发[2018]87 号);江苏省“333 高层次人才培养工程”(BRA2020069);南京医科大学护理学院“SPRING 科研创新团队专项”项目(南医大护[2022]12 号)

收稿:2023-02-19;修回:2023-04-21

59(35.13±12.70)岁。婚姻状况:未婚 6 例,已婚 9 例。文化程度:初中 2 例,高中 1 例,大专及本科 12 例。疾病类型:溃疡性结肠炎 4 例,克罗恩病 11 例。疾病状态:缓解期 5 例,发作期 10 例。病程:0.17~10 年,平均 3.74 年。本研究通过南京医科大学伦理委员会批准[南医大伦审(2021)663 号]。

## 1.2 方法

**1.2.1 确定访谈提纲** 根据研究目的,经文献检索及小组讨论后确定初步访谈提纲,选取 3 例患者进行预访谈,随后修改并确定正式访谈提纲,内容如下:①您患病的经过是怎样的?②炎症性肠病给您带来了哪些感受?为什么会出现这些感受?③炎症性肠病对您的工作、学习、生活产生了哪些影响?您是如何应对的?④对您来说“疏离”意味着什么?您是怎么理解这个词的?⑤您觉得在您的生活中哪些方面存在着疏离的感觉?为什么?

**1.2.2 资料收集方法** 采用描述性质性研究法,以面对面、半结构式深入访谈法收集资料。访谈前与患者先行接触交流,取得患者信任。随后向受访者介绍访谈目的、意义与保密原则,征得患者知情同意后访谈并全程录音,访谈地点设在消化内科一间独立的会议室,保证访谈过程中无人打扰。访谈时,研究者保持中立态度,根据情况调整访谈顺序及内容,若受访者回答不明确或不清晰,研究者则进行追问并核实具体内容。访谈期间,鼓励受访者表达真实想法,观察并记录患者回答要点及其表情、语速、语调、肢体行为等非语言信息,访谈中研究者对受访者疑惑之处进行适当解释,以确保获取信息的真实性和完整性。每次访谈 45~60 min。

**1.2.3 资料分析方法** 为减少研究者回忆偏差,访谈结束后 24 h 内将录音转为文字,并结合现场观察笔记进行补充修改,随后将转录资料导入 Nvivo12.0 质性资料分析软件,由 2 名研究者反复阅读转录文件,沉浸其中并及时书写备忘录,采用内容分析法<sup>[14]</sup>分别进行独立分析。研究者首先标注出资料中的重要思想和概念并进行开放式编码,随后结合研究目的及编码属性进行分类,创建类别,将相似的编码归入相应类别形成主题和亚主题。最后,定义主题和亚主题,总结形成炎症性肠病患者疏离感体验的主题概念,并征求访谈对象意见。

## 2 结果

### 2.1 患者疏离的客观表现形式

**2.1.1 疾病疏离** 患者难以正确认知、接受和适应疾病存在的客观事实,并出现厌恶疾病、避免谈及疾病相关话题、拒绝相关治疗等行为,无法将疾病融入日常生活,出现疾病疏离。P3:“我对疾病有憎恶的感觉。”P4:“我对生物制剂还是比较抗拒的,因为它费用比较高,不良反应也比较多,而且我也不想留置胃管。”P6:“我很难承受很久的疾病治疗期。要是来个大病,一下就走了,那我能接受,但是像这样一直在治疗,就很反感。而且我和别人聊天会避开(疾病)这个

话题。”

**2.1.2 人际疏离** 患者与各种社会关系(陌生人、朋友、亲人等)进行交往时,主动或被动地出现关系失衡,难以建立联系,产生回避、社交频率下降、社交圈变窄等现象。①主动人际疏离。P2:“我生病后就没有参加过朋友的聚会,我会主动回避。现在社交全方位减少,包括陌生人、朋友、亲人。”P12:“以前打麻将要打到凌晨一两点呢,现在不打了。所以现在和之前的朋友关系远了很多。”②被动人际疏离。P1:“之前说好要我的导师,因为这个疾病不要我做他的学生了,他选了别人(表情苦涩)”。P5:“朋友知道我有这个病,很多要帮忙的事情就不叫我了。因为我办不到。以前我表哥也经常找我看电影,现在知道我有这个病以后就再也不来叫我了,所以来往也少了。”

**2.1.3 自我疏离** 个体受到疾病的摧残后,致使主观个体无法控制或认同客观自我(现实中存在的我),与客观自我发生疏远,从而出现无规范行为或无法对自己做出肯定评价,最终产生自我嫌恶感。P2:“发病的时候容易控制不住情绪。”P4:“感觉自己的脾气变古怪了,会控制不住地发火。而且人家会用异样的眼光看你,我有自卑的感觉。”P5:“我一直对自我有一种否定和怀疑的感觉。”

**2.1.4 劳动疏离** 患者无法正常劳动(学习或工作),合理的劳动需求得不到满足,且在劳动中无法实现自己的劳动期望,而出现减少劳动投入和参与程度的行为。P1:“因为身体出现状况,我担心害怕而潜意识里不去那样快节奏地做事,哪怕是有 10 分力,用个 6、7 分也就差不多了。没有必要去尽全力。”P2:“工作上的事情根本不管了,单位也不管我(语气低落)。现在叫我去上班我都不想去。”P15:“这个疾病给我的影响特别大,当时我正好要考研,站在了人生的岔路口,但那段时间我是在医院里度过的,后来我就放弃考研了。当时还思考公务员,但因为这个疾病没办法考。”

**2.1.5 环境疏离** 患者与其生活的自然、社会环境等产生疏离,即患者难以从情感上主动而切实地亲近和感受自然环境或患者的外表形象、生活习惯与众不同,受到周围人的议论与疏远,致使患者想要逃离原有的生活环境。①自然环境。P5:“我现在散步的时候,根本没有心情停下来看看风景,散步就是为了完成步数任务。”P7:“生病之前看到好看的东西会拍个照,但是生病之后就不感兴趣了。”②社会环境。P4:“人家看见你戴着这个(胃管)会感觉怪怪的,会用异样的眼光看你。外部环境对我是有影响的,要是外面的人觉得无所谓,那我肯定也觉得无所谓了。我害怕人家想我得这个病是不是会传染的。所以少接触不好吗,避免尴尬不好吗?”

### 2.2 患者疏离的主观情绪感知

**2.2.1 无力感** 患者感到没有力量掌控自己的状态和生活,反而被疾病所束缚,理想与现实出现巨大冲突,从内心深处感到无助、无可奈何、无能为力。P3:



“刚确诊的时候,我非常无奈,就是无可奈何的感觉吧!现在想想这个病是蛮可怕的,有好多事都不能干了,感觉很无力。”P5:“我感觉我被困在这个地方走不出去了,处于困境中。有些事情想干都干不了。现实和愿望有很大的冲突。”P6:“我有一种被疾病控制的感觉,让我觉得很不舒服。”

**2.2.2 无价值感** 患者在实现自我价值的过程受到疾病阻碍,找不到自己存在的意义和价值,而陷入一种茫然困惑的局面,并出现无趣、无意义、迷茫、无望等消极情绪体验。P3:“我觉得我无法实现自己的价值了,承担不了家庭的责任。”P6:“我不工作,社会价值就没有了,又不和人家联系,情感价值也变少了。就觉得什么事情都没有意义。”P10:“我觉得生活有点乏味。每天都过一模一样的日子很无聊。”

**2.2.3 孤独感** 主要表现为情感孤独。患者通常缺少能够充分信任的亲密关系,使其无法倾诉内心困扰,不被他人理解而感到空虚寂寞,进而产生情感孤独。P5:“在家蛮寂寞、孤独的。我不会和妻子或朋友讲自己心里的变化和感受。因为他们正常人是无法理解病人的感受的。只能自己承受。我难受的时候想找人倾诉都不知道找谁。”P7:“之前什么都不想做就觉得孤独,也有那种不被理解的孤独吧。”P9:“一直感觉很孤独。没有人能理解我,他们体会不到我的感受。”

**2.2.4 厌世感** 患者长期经受疾病折磨,无法摆脱痛苦,个人对自己、未来乃至整个世界产生无望、绝望等感受,觉得生命没有意义,想要逃离现实世界,以死亡结束一切磨难。P9:“我感觉活着真的没有多大意思。老天真的不公平,心善的人没有好报(哭泣)。我不如死了,不要拖累我的家庭了。”P14:“我那个时候在网上搜怎么死比较安乐,觉得活着没啥意思。难道以后还要我父母管我吗?我死了算了,不想拖累他们。”

## 2.3 患者产生疏离感的原因

**2.3.1 身体意象障碍** 身体意象障碍是指个体对自己外貌和身体机能的整体感知与评价失调<sup>[4]</sup>。身体意象失调会引起患者认知、情感和行为上的变化。炎症性肠病患者常因外表改变(如体质量减轻、面色憔悴)、带鼻胃管及身体功能障碍(如腹痛、腹泻、疲乏),而出现身体意象障碍,使得患者长期蜗居家中,出现社交障碍及回避。P2:“像我这种鼻饲的人,外出时间相对来说就少了很多,不太愿意让别人知道我在鼻饲。”P5:“患病以后我很少出去旅游。平时经常感到乏力,走着走着就会头晕,走不动,而且症状一出来我就会变得很憔悴,我不想把脆弱的一面展示出去。”P11:“我那个时候脸色发黄,一点血色都没有,我心里想不要往人堆里走了。我怕人家看到我这个样子。”

**2.3.2 疾病管理过度** 炎症性肠病无法治愈,极易复发,要求患者自己进行疾病管理,一般包括运动管理、饮食管理及生活方式管理,而运动与饮食的限制以及生活作息的改变使得患者无法融入社交模式,导

致疏离感出现。P1:“和朋友打球是彻底断了,因为医生不太建议运动。”P3:“以前吃的东西现在都不吃了,我原来还抽烟喝酒,现在不抽烟、不喝酒,去了(聚会)还有什么意思。”

**2.3.3 情绪心理障碍** 炎症性肠病患者普遍存在抑郁、焦虑、自卑等负面情绪,这种心理导致其在人际交往过程中常出现自我封闭、退缩、社交障碍,导致其难以与外界主流群体进行积极交流,出现疏离现象。P4:“我感觉自己一度有轻度抑郁。有时不想说话,有时话特别多。还有就是现在活动量少了,一般只是晚上才出去走个把小时。感觉自己变得更懒散了。”P5:“我觉得我抑郁了,对什么事情都提不起兴趣。”P9:“我不愿意和他们交流。怎么说呢,我比较自卑吧。”

**2.3.4 社交能力受损** 社交能力是个人在社会交往活动过程中应用有目的、相互关联、情境适当的社会行为并影响其社交实际效果的各有关能力的总称,由语言表达及理解能力、人际融合能力等多种因素构成<sup>[15]</sup>。炎症性肠病患者常因治疗需要而短期脱离社交环境。虽想重新融入群体,但因疾病影响及与周围群体缺乏共同话题而难以顺畅地与他人沟通,社交能力逐渐减弱,最终出现社交障碍,封闭自我。P1:“初三那段时间没有回到学校,很长时间没有跟他们相处,社交技能有些退化了。”P4:“生病以后,和别人交流,不管是谈及的话题也好,讲话的语气也都会改变。”P5:“人家在夸夸其谈,我都不敢插嘴,怕自己说错话。所以和别人交流感觉到有点困难,这个病给人的打击很大的。我觉得我的社交能力变弱了,包括说话自信心这些,都降低了。”

## 3 讨论

**3.1 炎症性肠病患者存在多维疏离,应重视患者疏离感体验并引导其重塑健康的认知和行为** 疏离是一个具有主观与客观成分的复杂概念<sup>[16]</sup>。本研究显示,炎症性肠病患者普遍存在疏离现象。对炎症性肠病患者的疏离感体验进行归纳总结,提炼出炎症性肠病患者多维疏离体验,包括客观表现形式(疾病疏离、人际疏离、自我疏离、劳动疏离、环境疏离)和主观情绪感知(无力感、无价值感、孤独感、厌世感),这与我国运用较为广泛的2层次、9维度疏离感理论<sup>[17]</sup>稍有差异。后者用于健康青少年群体,且缺少疾病疏离、劳动疏离及厌世感3个炎症性肠病患者独有的疏离感体验维度。炎症性肠病好发于青壮年群体,约半数患者确诊时年龄<35岁<sup>[18]</sup>,他们是家庭的顶梁柱,对未来有着无限憧憬,而炎症性肠病具有反复发作、终身难愈等特点<sup>[19]</sup>,导致该人群的美好愿景破碎,他们无法适应疾病,更难以将疾病融入日常生活<sup>[20]</sup>。多数患者厌恶此病,避免提及有关疾病的一切话题,甚至拒绝疾病相关治疗<sup>[21]</sup>,出现疾病疏离。此外,炎症性肠病患者常因疾病活动而无法适应原有劳动强度、工作或学习与治疗发生冲突等情况,有些患者甚至面临失去工作或休学的困扰<sup>[22]</sup>。患病期间的离岗、休假、休学等情况,使患者损失经济收入,减慢学

习进程,沉重的经济/学业压力导致患者心理负担加重。患者时常感觉自己被疾病控制,难以与社会各种关系建立正常联系。超 80% 的患者认为患病让他人嫌弃自己,并把自己当作“异类”对待<sup>[23]</sup>,故而与现行社会渐行渐远,出现社会隔离。本研究也发现,多数患者认为自己无法承担家庭责任、实现自我及社会价值,他们认为自己是家庭的负累,出现自我嫌恶感。沉重的打击致使患者出现厌世情绪,从而诱发自杀行为<sup>[24]</sup>。医护人员应该关注患者的日常行为,主动关心其主观感受,充分调动部分消极应对患者的内在适应能力,纠正患者期待过高、消极回避等不当应对方式,鼓励患者参与家庭和社会事务,积极融入社会生活,将珍惜生命的责任感落实到提高独立能力和实现自我价值中,改变患者对疾病的错误认知,重塑健康的认知和行为。

### 3.2 多种因素导致患者出现疏离现象,应深度剖析炎症性肠病患者疏离感产生原因并提供合理化建议

本研究显示,身体意象障碍、疾病管理过度、情绪心理障碍、社交能力受损是炎症性肠病患者出现疏离现象的症结所在。已有研究表明,21%~81% 的炎症性肠病患者因外表改变(如体质量减轻、面色憔悴、带鼻胃管)及身体功能障碍(如腹痛、腹泻、疲乏)等出现身体意象障碍<sup>[25]</sup>,这会降低患者的自尊心,减弱其人际交往信心,致使患者出现社交焦虑及社交回避,对患者的日常生活、工作、学习均带来负面影响<sup>[26]</sup>。护理人员可以实施团体健康教育,鼓励患者讲述疾病经历,并举办疾病知识讲座,进行心理辅导以疏解患者心中郁结。此外,还可以组织夏令营活动,敦促患者参与跳舞、制作手工艺品等集体活动,以此提高炎症性肠病患者的身体意象水平<sup>[27]</sup>,进而改善其疏离现象。疾病管理是炎症性肠病患者达到治疗目标的关键之举,可有效改善其生理、心理以及健康相关的生命质量<sup>[28]</sup>,但过度的饮食限制、体力活动缺失却会使患者生活范围缩小、社交频率下降、人际关系疏远,孤独感、无力感等负性情绪陡增,同时饮食限制常导致炎症性肠病患者进食种类单一、长期摄入不足、营养失调风险升高<sup>[29]</sup>。可指导患者书写饮食日记,记录其进食时间,食物的名称(包括正餐和零食)、量及烹饪方法,进食后出现的消化道反应(如腹痛、腹泻、腹胀等)及出现的时间,以此帮助患者及医护人员精确找出其无法耐受的食物,纠正不良饮食习惯,以减缓病情并帮助患者尽快恢复社会功能<sup>[30]</sup>。另有研究表明,从事静态工作的炎症性肠病患者病死率要高于体力作业者<sup>[31]</sup>,合理运动可在一定程度上缓解炎症,抑制促炎症细胞因子增殖,起到治疗疾病的作用<sup>[32]</sup>。而部分受访者表明,其接诊医生建议患者尽量留在室内或减少运动频率,这造成了患者错误的运动观念,故可以根据患者的病情、年龄、兴趣、身体素质水平等,制定适合患者的个体化运动方案,如进行快走、慢跑、瑜伽等有氧运动,运动时长为 30~40 min/次,每周运动 3~5 次<sup>[33]</sup>。对患者进行饮食、运动指导,制

定个性化饮食、运动方案,改变患者对饮食、运动的恐惧,提高患者的疾病管理能力。这不仅对降低其疏离水平尤为重要,还对控制疾病活动,促进机体恢复,提高生活质量有着重要意义。另外,约 30% 炎症性肠病患者会出现焦虑、抑郁、自卑等情绪心理障碍<sup>[34]</sup>,患者在与他人相处的过程中缺乏自信,觉得自己不如别人,时常感到情绪低落,对以往的兴趣爱好丧失热情,难以获得快乐体验,这使得患者出现自我孤立和自我排斥,不敢与他人交流,往往有意识地回避或痛苦地参与社会交往,出现疏离现象。建议医护人员使用医院焦虑和抑郁量表等对患者进行精神状况筛查,对明确存在情绪障碍的患者进行认知行为疗法、催眠疗法、正念疗法、放松技巧、动机性访谈等心理治疗,改善患者负性情绪,降低疏离感水平<sup>[35-36]</sup>。社交能力受损是多位受访者在访谈中提及的困境,他们常因治疗需要而短期脱离正常生活或社交环境,虽想重新融入群体,但患病后患者易疲乏、反应迟钝、自信心缺失、沟通出现障碍,难以自如地与他人交流相处,社交能力逐渐减弱,最终出现疏离。同时,长期封闭自我、脱离社会,使得患者社交能力进一步减弱,导致患者重返社会困难,出现恶性循环。护理人员可以组织团体活动,进行团内人际互动,为患者提供较好的人际互动氛围,促使患者认识、探索并接纳自我,充分激发其主观能动性,以提高患者自信心及社会交往能力,促使其更好地融入社会,减轻孤独、厌世等消极情绪。

### 3.3 为炎症性肠病患者创造宽松的社会环境,提高其社会归属感及主观幸福感

可以利用当今社会高度发达的信息传播途径,通过各种宣传手段,正确传播炎症性肠病相关知识,提升人们对该病的认知。同时展示炎症性肠病患者的治疗经过及日常生活,为患者树立坚持长期良好疾病管理的信心。建立炎症性肠病远程管理体系,通过“互联网+”对患者实施远程监测、远程会诊以及远程教育,减少患者就诊次数及交通、住宿等支出;及时关注国家医保及就业相关政策,并请专业人士为患者讲解保险及就业相关知识,以此减轻患者经济负担,提高患者的社会归属感。保障炎症性肠病患者合法权益,提高国家、社会等对该病的关注与重视,使患者得到更多可及的支持与福利资源,从而为炎症性肠病患者创造宽松的社会环境,扩大社交网络规模,促使其更好地融入社会,提高主观幸福感。

## 4 结论

本研究采用描述性质性研究方法对炎症性肠病患者疏离感进行探索,将患者疏离体验归纳为客观表现形式及主观情绪感知 2 个方面,共 9 个维度,探究了患者产生疏离的主要原因,为今后医护人员在临床实践过程中准确识别患者疏离感状态,进行及时且有效的针对性干预提供参考。但本研究仅选取江苏省 1 所医院的炎症性肠病患者作为研究对象,在样本的选择上存在一定偏倚,建议在今后的研究中考虑到地域性差异,开展多中心研究,为临床医疗及护理工作



提供更多理论支持,并进一步推动炎症性肠病患者疏离感干预实践的落地。

## 参考文献:

- [1] Kaplan G G. The global burden of IBD: from 2015 to 2025[J]. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*, 2015, 12(12): 720-727.
- [2] 王丹艳,陈焰,周云仙. 青少年炎症性肠病患者夏令营体验的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2019, 36(10): 29-31.
- [3] 卜凡莉,黄莺,王珂,等. 炎症性肠病病人患病体验质性研究的 Meta-整合[J]. *护理研究*, 2019, 33(5): 754-761.
- [4] Ruan J, Wu L, Zhou Y. Experiences of body image changes in Chinese patients living with inflammatory bowel disease: a descriptive qualitative study[J]. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*, 2020, 14(4): 196-205.
- [5] 杨东,吴晓蓉. 疏离感研究的进展及理论构建[J]. *心理科学进展*, 2002, 10(1): 71-77.
- [6] Slater M D. Alienation, aggression, and sensation seeking as predictors of adolescent use of violent film, computer, and website content[J]. *J Commun*, 2003, 53(1): 105-121.
- [7] Clarke A, Meredith P J, Rose T A. Exploring mentalization, trust, communication quality, and alienation in adolescents[J]. *PLoS One*, 2020, 15(6): e0234662.
- [8] Steeg S, Webb R T, Ibrahim S, et al. Suicide rates and voting choice in the UK's 2016 national brexit referendum on European Union membership: cross-sectional ecological investigation across England's local authority populations[J]. *BJPsych Open*, 2020, 6(4): e57.
- [9] Shibata M, Ohara T, Hosoi M, et al. Emotional loneliness is associated with a risk of dementia in a general Japanese older population: the hisayama study[J]. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 2021, 76(9): 1756-1766.
- [10] Egger G, Stevens J, Binns A, et al. Psychosocial determinants of chronic disease: implications for lifestyle medicine[J]. *Am J Lifestyle Med*, 2019, 13(6): 526-532.
- [11] 刘晓红,林梦月,薄瑾,等. 中青年炎症性肠病患者知觉压力与消极应对方式在社会支持与社会疏离感间的链式中介作用[J]. *现代消化及介入诊疗*, 2022, 27(8): 987-991.
- [12] 中华医学会消化病学分会炎症性肠病学组. 炎症性肠病诊断与治疗的共识意见(2018年,北京)[J]. *中华消化杂志*, 2018, 38(5): 292-311.
- [13] Fitzgerald K, Seale N S, Kerins C A, et al. The critical incident technique: a useful tool for conducting qualitative research[J]. *J Dent Educ*, 2008, 72(3): 299-304.
- [14] Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process[J]. *J Adv Nurs*, 2008, 62(1): 107-115.
- [15] Kiessling C, Fabry G. What is communicative competence and how can it be acquired? [J]. *GMS J Med Educ*, 2021, 38(3): Doc49.
- [16] Øversveen E, Kelly C A. Alienation: a useful concept for health inequality research [J]. *Scand J Public Health*, 2022, 50(7): 1018-1023.
- [17] 杨东,张进辅,黄希庭. 青少年学生疏离感的理论构建及量表编制[J]. *心理学报*, 2002, 34(4): 407-413.
- [18] 尤丽丽,关玉霞,李思嘉,等. 炎症性肠病患者围产期护理管理的研究现状[J]. *上海护理*, 2018, 18(6): 57-62.
- [19] Seyedian S S, Nokhostin F, Malamir M D. A review of the diagnosis, prevention, and treatment methods of inflammatory bowel disease[J]. *J Med Life*, 2019, 12(2): 113-122.
- [20] 周美景,罗丹,林征,等. 炎症性肠病患者疾病接受度现状及影响因素研究[J]. *中国护理管理*, 2021, 21(3): 352-357.
- [21] Alonso-Abreu I, Alarcón-Fernández O, Carrillo-Palau M, et al. Survey of adherence to treatment in inflammatory bowel disease. ENADEII study[J]. *Gastroenterol Hepatol*, 2020, 43(6): 285-292.
- [22] 张海银,郭瑜洁,秦相清. 炎症性肠病患者工作体验的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(10): 8-11.
- [23] Taft T H, Keefer L, Leonhard C, et al. Impact of perceived stigma on inflammatory bowel disease patient outcomes[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2009, 15(8): 1224-1232.
- [24] Marchioni Beery R M, Barnes E L, Nadkarni A, et al. Suicidal behavior among hospitalized adults with inflammatory bowel disease: a United States nationwide analysis[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2017, 24(1): 25-34.
- [25] Beese S E, Harris I M, Dretzke J, et al. Body image dissatisfaction in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review[J]. *BMJ Open Gastroenterol*, 2019, 6(1): e000255.
- [26] Saha S, Zhao Y Q, Shah S A, et al. Body image dissatisfaction in patients with inflammatory bowel disease [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2015, 21(2): 345-352.
- [27] 陈娇娇,马红梅. 炎症性肠病患者身体意象的研究进展[J]. *现代临床护理*, 2020, 19(11): 62-68.
- [28] 李佳昕,任宏飞,王瑞,等. 炎症性肠病患者自我管理现状及影响因素研究[J]. *四川医学*, 2021, 42(4): 358-364.
- [29] 王昱,徒文静,张萍,等. 炎症性肠病患者饮食限制现况及其饮食限制种类影响因素的多中心研究[J]. *中国全科医学*, 2022, 25(6): 663-668.
- [30] 周云仙,应立英. 炎症性肠病患者饮食日记本的设计与应用[J]. *护理学杂志*, 2013, 28(9): 8-10.
- [31] Sonnenberg A, Walker J T. Occupational mortality associated with inflammatory bowel disease in the United States 1984-1998[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2012, 18(7): 1249-1253.
- [32] 胡倩倩,林青青,钱宝娟. 运动处方对炎症性肠病患者生活质量的影响[J]. *健康必读*, 2020(7): 259.
- [33] 李莎,林征. 炎症性肠病运动干预研究进展[J]. *护理研究*, 2017, 31(12): 1409-1413.
- [34] Barberio B, Zamani M, Black C J, et al. Prevalence of symptoms of anxiety and depression in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis[J]. *Lancet Gastroenterol Hepatol*, 2021, 6(5): 359-370.
- [35] Hu S R, Chen Y P, Chen Y, et al. Depression and anxiety disorders in patients with inflammatory bowel disease[J]. *Front Psychiatry*, 2021, 12: 714057.
- [36] 朱秀琴,张素,王霞,等. 成人活动期炎症性肠病护理专家共识[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(8): 1-6.